KENIS Y. Dans : « Naissance, vie, mort : quelles libertés ? », *La Pensée et les Hommes*, 1986, 29ème année, nouvelles séries, **3** : 60-67.

Du refus de l'acharnement thérapeutique à la demande d'euthanasie

Il y a environ vingt ans, des médecins et des sociologues aux Etats-Unis, des historiens en France, nous ont montré à quel point l'attitude de l'homme devant la mort, vers le milieu du XXe siècle, était différente de l'attitude traditionnelle. On a parlé de « mort escamotée » par opposition à la mort « apprivoisée » des siècles précédents. Un des premiers livres sur ce sujet, par Gorer, était intitulé Pornography of death, voulant dire par là que l'on en était arrivé à considérer la mort comme un sujet obscène, dont il n'était pas convenable de parler. Depuis lors, la situation a bien changé. Le nombre de publications – articles de journaux ou de revues, livres scientifiques ou de vulgarisation – est devenu énorme. La mort est le sujet de conférences, de colloques, de séminaires, de débats, de tables rondes. On en fait des émissions de radio ou de télévision, des expositions. Des mémoires, des thèses, voire des travaux scolaires de l'enseignement secondaire lui sont consacrés. Comme le dit l'historien Pierre Chaunu, « à la mort interdite, allait succéder la mort bavarde ». Cela signifie-t-il que nous retournions à la tradition millénaire de la mort apprivoisée ? Il est difficile de répondre aujourd'hui à cette question, les historiens ne disposant pas d'un recul suffisant, les philosophes et les sociologues étant peut-être encore incapables de discerner s'il s'agit d'un phénomène durable et de signification générale. Je voudrais néanmoins, avec la naïveté d'un profane, aborder cette question en retraçant, de façon schématique, l'évolution du sentiment de l'homme devant la mort, comme l'on fait si éloquemment, en France, Philippe Ariès, Pierre Chaunu et Marcel Vovelle.

Les préhistoriens nous disent que la première trace de l'hominisation des primates est, mieux encore que l'outil ou le feu, la conscience de la mort, attestée par la disposition du cadavre. Ce souci des dépouilles a souvent été interprété comme une manifestation religieuse et il n'est pas douteux que, pendant des millénaires, la religion a été le moyen que les hommes ont trouvé pour lutter contre l'angoisse et pour rendre la vie supportable malgré la conscience de sa fin certaine.

L'incertitude de l'heure de la mort (mors certa, hora incerta) a par ailleurs été un motif puissant de se préparer à la mort. La mort brutale, accidentelle, si valorisée de nos jours, a toujours été, dans la civilisation chrétienne, la plus redoutée : le croyant devait à tout moment être prêt à se présenter devant Dieu. Une bonne vie prépare à une bonne mort, passage vers la vie éternelle, passage difficile certes, mais rendu plus aisé grâce au viatique. Loin de vouloir effacer ce passage, la religion valorise et magnifie le trépas, jusqu'à en faire, à certaines époques et pour les personnages importants, une impressionnante cérémonie publique dont les différents actes sont soigneusement réglés : confession, messe dans la chambre, adieu aux domestiques et à la famille, extrême-

onction, etc. Pensez à l'admirable description de la mort de Louis XIV par Saint-Simon. Toutes proportions gardées, le même cérémonial était de règle dans les familles bourgeoises, encore au XIXe siècle, comme le montre Ariès dans les passages qu'il cite du journal et des lettres de Pauline de la Ferronays, à propos de la mort de plusieurs de ses proches.

La mort présente dans la famille est une réalité constante au XIXe siècle. Prenons l'exemple d'un couple jeune, d'une trentaine d'années : le mari est remarié, veuf de sa première femme, morte en couches ; plusieurs enfants, tant du premier lit que du second, sont morts ; les parents survivants des conjoints mourront au domicile de leurs enfants. Aujourd'hui, dans notre société, le même couple a toutes les chances de n'avoir jamais rencontré la mort : chaque conjoint a encore ses deux parents ; l'enfant ou les deux enfants sont bien en vie ; les grands-parents sont dans une « séniorie », dans un home pour personnes du troisième âge ou dans un asile de vieillards – selon le statut social de la famille – d'où ils partiront vers l'hôpital pour y mourir. Ce tableau est une façon d'illustrer les changements intervenus depuis la fin du XIXe siècle : l'extraordinaire allongement de la durée de vie – l'espérance de vie à la naissance est passée de 30 ans en 1800 à 50 ans en 1900 et près de 80 ans aujourd'hui (un peu plus de 80 ans chez la femme) –, la réduction de la famille à son noyau élémentaire, la médicalisation de la mort. Le recul de la croyance religieuse s'ajoute aux facteurs que je viens de citer. On peut aussi se demander si, dans l'immédiat après-guerre, le simple souci d'oublier la plus effroyable hécatombe de l'histoire n'a pas joué un rôle. Vers la même époque, les progrès de la médecine, de la réanimation en particulier, ont permis, au sens propre, de reculer les limites de la mort. Tout le monde sait qu'on peut aujourd'hui maintenir en vie, par des moyens artificiels, mécaniques et pharmacologiques, un organisme qui, sans ces moyens, cesserait quasi instantanément de vivre. Ces mesures de réanimation, qui constituent un progrès merveilleux lorsqu'elles permettent de franchir un cap difficile, rendant possible le retour du malade ou du blessé à une vie normale, sont par contre ressenties par beaucoup comme un abus intolérable lorsqu'elles ont comme seul résultat la prolongation de l'agonie. Une telle attitude est dénoncée comme un jusqu'au-boutisme aveugle, comme une recherche de l'exploit, aux dépens de la qualité de la vie de l'être humain dans sa phase ultime. De plus en plus de gens veulent avoir le droit de refuser une telle fin, veulent pouvoir s'opposer à cet acharnement thérapeutique. C'est principalement pour cette raison que se sont créées, dans une trentaine de pays, des « associations pour le droit de mourir dans la dignité », qui groupent aujourd'hui des centaines de milliers de membres. (1)

Ces associations revendiquent pour chacun le droit d'accepter ou de refuser un traitement, même si ce refus doit entraîner la mort. Elles veulent que chacun puisse assumer la responsabilité de ses actes jusqu'à l'ultime limite de la vie. Une telle responsabilité – qui devrait être partagée avec le(s) médecin(s) – implique pour le malade le droit d'être informé de son état. Ai-je une maladie incurable ? Vivrai-je encore dans un mois, dans un an ? Pourra-t-on soulager mes souffrances ? Resterai-je lucide jusqu'au bout ? A aucune de ces questions, on ne peut répondre de façon absolument sûre. La marge d'erreur peut être très petite, mais elle n'est jamais nulle. De plus, même s'il était possible de disposer complètement de l'information et si on désirait la communiquer sans

aucune équivoque, il n'est pas certain que le message reçu soit intact, pleinement intelligible et garde une signification univoque et constante. Les médecins qui ont affaire à des patients atteints de maladies graves, mortelles, savent que les informations reçues sont souvent mal comprises, transformées, effacées. Un puissant processus de déni s'installe, souvent dépassé et remplacé par une acceptation ou une résignation, mais pas dans tous les cas. Comme l'a dit un groupe de médecins américains qui ont rédigé un article sur la responsabilité du médecin vis-à-vis du patient incurable, « le problème est le moins pénible lorsqu'un patient informé et un médecin doué d'empathie affrontent ensemble une perspective clairement définie » (2). Toutes ces conditions ne sont pas toujours réunies. Nous avons vu qu'il est difficile d'informer le patient : le médecin n'est pas toujours à la hauteur de son rôle, les perspectives d'avenir ne sont pas nécessairement bien définies et le malade n'a pas exprimé ou est incapable d'exprimer ses volontés.

Les associations pour le droit de mourir dans la dignité s'efforcent de réduire ces difficultés. Elles proposent à leurs membres un modèle de déclarations relatives à la mort, une sorte de testament qui doit avoir ses effets avant la mort, « living will » comme disent les Anglo-Saxons. Ce testament est reconnu légalement dans plus de 30 Etats américains et, dans ce cas, les médecins sont donc tenus de le respecter. Chez nous, il n'a qu'une valeur morale, mais celle-ci est singulièrement renforcée si, comme nous le recommandons, le testateur demande à son médecin traitant de signer ce document et de se déclarer ainsi le garant de ses volontés au cas où il ne serait plus en état de s'exprimer. Une telle démarche de la part du testateur est une excellente occasion d'établir un dialogue sincère et approfondi avec le médecin. Il est bien évident que tant que le sujet est conscient et capable de s'exprimer, c'est sa volonté au moment-même qui compte et qu'il doit pouvoir changer les termes de sa déclaration à tout moment et sans aucune formalité juridique.

L'A.D.M.D. est prête à intervenir auprès des médecins ou des institutions de soins pour faire respecter, le cas échéant, les volontés de ses membres. Je dois dire que jusqu'ici je n'ai pas eu connaissance de cas que l'on pourrait qualifier d'acharnement thérapeutique abusif. Des conseils donnés aux proches pour les encourager à parler aux médecins, un entretien de moi-même avec un membre de l'équipe soignante ont été suffisants pour apaiser les craintes de la famille et surtout pour dissiper un malentendu. Il faut insister ici sur le fait que souvent, des soins qui paraissent fort bénins pour le médecin, sont perçus par les proches comme une agression insupportable, en particulier lorsque le décès survient peu de temps après, alors que ces actes sont bien tolérés par le malade et accomplis dans le seul but de soulager ses souffrances et d'améliorer son confort. Je pense à la mise en place d'une perfusion intraveineuse ou d'une sonde gastrique pour éviter la déshydratation et la sensation de soif ou pour empêcher des vomissements, symptômes qui seraient pénibles pour un malade conscient, mais incapable de s'exprimer. Le médecin et l'équipe soignante doivent être conscients de ce fait et doivent prendre le temps d'expliquer la raison des actes médicaux entrepris. Le traitement de la douleur doit être à ce stade le souci majeur du médecin. Des moyens efficaces existent, qui permettent, dans la plupart des cas, de soulager la souffrance sans supprimer la conscience.

Beaucoup d'associations pour le droit de mourir fournissent à leurs membres, uniquement sur demande et en général après un intervalle de temps de 3 à 6 mois, une brochure décrivant les techniques de la « mort douce » ou des moyens d' « autodélivrance », en d'autres termes, des recettes de suicides raisonnablement sûres, c'est-à-dire efficaces, non violentes et si possible rapides. Les objections à une telle information sont assez évidentes : risque d'encourager les suicides « pathologiques » ou impulsifs, des jeunes en particulier; crainte de poursuites civiles ou pénales contre les éditeurs et distributeurs de la brochure; inutilité des informations données, en raison de la difficulté de se procurer en quantité suffisante les médicaments recommandés. Un certain nombre d'arguments réfutent ces objections : le délai imposé entre la demande et la livraison de la brochure doit être suffisant pour éviter les suicides impulsifs, dus à une dépression passagère; le suicide n'étant pas un délit, l'aide au suicide n'en est pas un non plus; les difficultés rencontrées pour se procurer les moyens sont aussi une garantie contre le « coup de tête », mais ne sont pas insurmontables à la longue pour quelqu'un de vraiment décidé. Quoi qu'il en soit, la preuve du rôle incitatif d'une telle publication n'a pas été apportée. Le désir de pouvoir mettre fin à ses jours a souvent pour motif la peur de la souffrance ou de la déchéance, la crainte d'être à charge d'autrui.
Le fait de posséder ce guide, même si on ne l'utilise jamais, procurera un grand soulagement et une sérénité en sachant qu'on peut éviter, quand on le veut, ces souffrances ou cette déchéance.

L'euthanasie, enfin, est le problème le plus grave auquel puisse être confronté un médecin. Sa vocation, sa formation et ses activités professionnelles sont dirigées contre la mort. Il a appris à se représenter celle-ci comme l'échec absolu de son action. Comment se fait-il alors que des médecins puissent être amenés à poser un tel acte, à hâter la mort d'un malade ? C'est, je crois, parce que le médecin n'a pas affaire à des principes, à des entités philosophiques, mais bien à des individus, des individus qui souffrent et qui demandent qu'on les soulage ou qu'on les délivre. On doit, dans certaines circonstances, substituer au respect absolu de la vie, le respect de la volonté de l'individu. On peut se sentir obligé de sacrifier la durée de la vie à sa qualité. Aujourd'hui, pourtant, dans la plupart des pays dits civilisés, l'euthanasie active est considérée comme un crime et, en Belgique, le code de déontologie médicale la proscrit explicitement : « Provoquer délibérément la mort d'un malade, qu'elle qu'en soit la motivation, est un acte criminel » (article 95). Je suis persuadé que la conscience de beaucoup de nos confrères les oblige à enfreindre cet article du code de 1975, sur ce point sans doute déjà obsolète il y a 10 ans. Mais je dois ajouter que je crois aussi que la majorité des médecins belges reste hostile à une légalisation de l'euthanasie active : selon ces médecins, ce problème éminemment délicat doit rester une affaire de conscience; légiférer dans ce domaine risque d'ouvrir la porte à tous les excès. Je ne partage pas ce pessimisme. Il me semble que le droit doit évoluer avec les usages et que les abus et les déviations sont le mieux maîtrisés dans le cadre d'une loi. C'est dans ce sens qu'ont conclu récemment les membres de la commission d'Etat hollandaise, chargée de remettre au Ministre du bien-être, de la santé publique et de la culture, un rapport sur l'euthanasie. Treize hommes et femmes responsables – deux membres opposés à toute forme d'euthanasie ont rédigé une note minoritaire –, appartenant à un pays voisin, comme nous de tradition chrétienne et de régime démocratique, ont répondu affirmativement à la question de savoir si, dans

certaines circonstances, et à certaines conditions, l'euthanasie pouvait être pratiquée sans entraîner de sanctions pénales. Les conditions qui devraient être remplies sont une demande expresse et répétée du patient et une situation de détresse sans issue; pour quatre membres de la commission, une condition supplémentaire est la proximité d'une issue fatale. Les rapporteurs sont unanimes pour exiger que l'euthanasie soit pratiquée en milieu médical. Il faudra sans doute encore attendre longtemps avant que ces recommandations aboutissent à un changement de la loi, mais, depuis 1984, la Cour suprême des Pays-Bas a décidé qu'il fallait tenir compte de considérations éthiques et médicales pour juger des cas d'euthanasie. On peut penser que notre pays est encore très loin d'une telle prise de position. Le nombre croissant de personnes qui s'adressent à l'A.D.M.D. et qui y adhèrent montre néanmoins que quelque chose est en train de changer.

Pour revenir à la question que je me posais au début de cet exposé : « l'apparition des associations pour le droit de mourir dans la dignité est-elle un retour à la tradition de la mort acceptée ? », j'aurais plutôt tendance à y répondre par la négative. On pourrait considérer le refus de l'acharnement thérapeutique comme la conséquence de la perte d'un double espoir : l'homme de la fin du XXe siècle a perdu l'espoir de mériter le paradis par une mort douloureuse, angoissante, mais peut-être rédemptrice ; in ne croit plus à la victoire de la médecine sur la mort. La demande d'euthanasie active ou d'aide au suicide pourrait aussi être interprétée comme une façon d'occulter la mort, de refuser le trépas. « Escamotons ce passage douloureux : prenons les pilules qui nous endormiront calmement pour toujours; demandons au médecin de nous faire la piqûre qui, en douceur et rapidement, nous évitera l'agonie inacceptable ».

QUELQUES REPERES BIBLIOGRAPHIQUES.

Philippe ARIES, Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours, Paris, Editions du Seuil, 1975.

Philippe ARIES, L'homme devant la mort, Paris, Editions du Seuil, 1977.

Pierre CHAUNU, La mort à Paris, 16e, 17e, 18e siècle, Paris, Fayard, 1978.

Pierre-Philippe DRUET, Pour vivre sa mort, Paris et Namur, Editions Lethielleux, 1981.

Claude GUILLON et Yves LE BONNIEC, Suicide, mode d'emploi, Paris, Alain Moreau, 1982.

Derek HUMPHRY, Let me die before I wake, Hemlock's book of self-deliverance for the dying, Los Angeles, Hemlock, 1982.

Richard LAMERTON, Care of the dying, Penguin Books, 1980.

Paul-Louis LANDSBERG, Essai sur l'expérience de la mort, Paris, Editions du Seuil, 1951.

Edgar MORIN, L'homme et la mort, Paris, Editions du Seuil, 1976.

Jacques POHIER et Dietmar MIETH (Edit.), « Suicide et droit à la mort », dans Concilium, n° 199, Paris, 1985.

Jo ROMAN, J'ai choisi l'heure de ma mort, Paris, Pygmalion, 1981.

Léon SCHWARTZENBERG et Pierre VIANSSON-PONTE, Changer la mort, Paris, Livre de Poche, 1980.

Paul SPORKEN, Le droit de mourir, Desclée De Brouwer, 1974.

Odette THIBAULT, Maîtrise de la mort, Paris, Editions Universitaires et Editions Témoignage Chrétien, 1975.

Louis-Vincent THOMAS, Anthropologie de la mort, Paris, Payot, 1975.

Michel VOVELLE, La mort et l'Occident de 1300 à nos jours, Paris, Gallimard, 1983.

Jean ZIEGLER, Les vivants et la mort, Paris, Editions du Seuil, 1975.

NOTES

(1) En Belgique, l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, A.D.M.D., 15 rue des Prêtres, 1000 Bruxelles.
(2) WANZER et al., « The physician's responsibility towards hopelessly ill patients », dans New Engl. J. Med., 1984, pp 955-959.